

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)  
25 de mayo de 2017  
12:00, hora del Este  
Acta de la reunión**

---

**Participantes**

<b>Alexandria</b>	FSTRF
<b>Brandon</b>	University of Florida, Jacksonville
<b>Claire</b>	Harvard University
<b>Delia</b>	University of Miami
<b>Exzavia</b>	Children's Diagnostic and Treatment Center
<b>Jennifer</b>	San Juan Hospital
<b>Joel</b>	University of Puerto Rico
<b>Juanita</b>	Tulane University
<b>Julie</b>	University of Alabama, Birmingham
<b>Julie</b>	Westat
<b>Kimbrae</b>	Texas Children's Hospital
<b>Kylie</b>	Texas Children's Hospital
<b>Latrina</b>	University of Alabama, Birmingham
<b>Lesley</b>	Texas Children's Hospital
<b>Lourdes</b>	San Juan Hospital
<b>Marilyn</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Megan</b>	Westat
<b>Rosetta</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Russ</b>	Tulane University
<b>Stephanie</b>	University of California, San Diego
<b>Stephanie</b>	University of Miami
<b>Theresa</b>	Texas Children's Hospital
<b>Veronica</b>	University of California, San Diego

• **RESUMEN DE LA MINICONFERENCIA DE PRIMAVERA DEL 2017 DE LOS DIRECTIVOS – PRIORIDADES DE INVESTIGACIÓN GENÓMICA Y AMP UP LITE**

El **doctor Russ Van Dyke** habló acerca de la conferencia de primavera del 2017 de los directivos. Expresó que, durante la conferencia de primavera del 2016 de los directivos, los directivos de PHACS votaron por las prioridades de investigación para PHACS. Se eligieron tres prioridades para AMP y AMP Up. La primera prioridad fue analizar la relación entre el ADN (genómica) y los resultados del VIH y del tratamiento del VIH. La segunda prioridad fue hacer cribados de las enfermedades cardíacas mediante pruebas por resonancia magnética (MRI). Esta prioridad también comprende el análisis de los pulmones con tomografías computarizadas (CT). Esta prioridad está comenzando como un pequeño estudio en Boston, Massachusetts. La tercera prioridad fue analizar a los adultos jóvenes en su transición a la edad adulta.

La primera prioridad sobre la genómica se discutió en la conferencia de la primavera del 2017 de los directivos. La genómica es el estudio de los genes de una persona y de sus relaciones con diferentes problemas de salud. Los problemas de salud podrían incluir las enfermedades. Los investigadores también están interesados en estudiar cuál es la relación entre los genes y la salud de una persona. Algunos cambios en los genes pueden hacer que una persona tenga más probabilidades de contraer una enfermedad, mientras que otros cambios en los genes pueden proteger a una persona de contraer una enfermedad.

Hay mucha investigación acerca de la genómica y otras enfermedades. Los investigadores han estudiado la enfermedad de células falciformes durante mucho tiempo. Esta enfermedad es una mutación en el gen que produce la hemoglobina. La hemoglobina es la proteína de la sangre que ayuda a transportar

oxígeno. Los investigadores descubrieron que las personas que tienen la mutación de la célula falciforme desarrollan anemia y otras complicaciones. Sin embargo, también se observó que algunas personas que presentan la mutación de células falciformes parecen ser resistentes a contraer malaria y pueden ser menos propensas a desarrollar malaria grave.

Asimismo, existe una mutación en una proteína CCR5. El VIH puede usar esta proteína para infectar una célula o infectar a otra persona. La mutación se conoce como CCR5-delta32. Esta mutación puede prevenir que la gente se infecte. Las personas que tienen esta mutación son las menos propensas a infectarse con el VIH cuando están expuestas. Las personas que tienen dos de estas mutaciones son menos propensas a infectarse. El caso del "paciente de Berlín" remite a una persona que tenía VIH y leucemia. Una parte del tratamiento para la leucemia incluyó un trasplante de médula ósea. Durante el trasplante, el paciente de Berlín recibió médula ósea de otra persona que tenía la mutación CCR5-delta32. Dado que el cuerpo del paciente de Berlín no rechazó la médula ósea, este incorporó la mutación. Esto lo hizo resistente al VIH y el virus desapareció.

Por otro lado, hay una mutación llamada APOL1. Las personas con esta mutación tienen un mayor riesgo de contraer una enfermedad renal. Las personas con VIH que tienen esta mutación son entre tres y cuatro veces más propensas a contraer una enfermedad renal.

Los medicamentos antirretrovirales (ARVs) son metabolizados por el cuerpo. Las mutaciones en los genes que participan en el metabolismo pueden afectar la eficacia del medicamento en el organismo de una persona o producir efectos secundarios. Algunas personas tienen una mutación en los genes que participan en el metabolismo del Efavirenz. Las personas que tienen esta mutación metabolizan Efavirenz más despacio. Por lo tanto, los niveles del medicamento son más altos que lo esperado. Esto puede ocasionar efectos secundarios.

Las mutaciones en los genes pueden afectar la salud. Pueden comprometer el tratamiento de enfermedades como el VIH. La genómica ayuda a los investigadores a entender cómo actúan los medicamentos, cómo progresa el VIH y los efectos secundarios. Muchos participantes en AMP y AMP Up han dado muestras de ADN. Los investigadores desean analizar y descomponer el ADN para estudiar todos los genes que lo forman. Pretenden identificar qué genes son y compararlos con otras bases de datos. Estas bases de datos muestran los rangos de genes que tienen las personas. Esto incluye los cambios que las personas normalmente tienen y los cambios que están asociados con diferentes enfermedades. Las bases de datos son como un diccionario de genes. Este estudio se está realizando en el Human Longevity Institute en San Diego, California. Por ejemplo, los investigadores están interesados en estudiar el autismo. Hay genes que están asociados con el autismo. Esta investigación permitirá a los investigadores ver si los niños en PHACS tienen mutaciones asociadas con el autismo y los ayudará a obtener una mejor comprensión de las mutaciones en los genes que presentan los participantes de PHACS.

**Kim** habló acerca de la confidencialidad. **Kim** se preguntó si los participantes darían su consentimiento para que las muestras de ADN se utilicen en futuros estudios. **Russ** explicó que en los consentimientos de AMP y AMP Up se incluye una parte para aceptar que las muestras se utilicen en futuros estudios.

**Theresa** preguntó acerca de las bases de datos del Human Longevity Institute. **Russ** explicó que las bases de datos incluyen datos de más de 10.000 personas. Esto incluye muestras de personas de todo el mundo.

**Russ** habló sobre AMP Up Lite. AMP Up Lite es una versión simplificada de AMP Up. AMP Up se desarrolló con el fin de hacer un seguimiento de adultos jóvenes a medida que llegan a la edad adulta. Los investigadores quieren seguir manteniéndose en contacto con los participantes que nacieron con el VIH. Esto es importante para observar las condiciones de salud que estos adultos jóvenes experimentan en la edad adulta. En AMP Up Lite, los participantes irán a la clínica para la primera visita. Después de la primera visita, todas las visitas se realizarán por teléfono o computadora.

## • APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN

Se aceptó el acta de la reunión del 27 de abril de 2017 sin ningún cambio.

## • RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS

**Megan** habló acerca de la encuesta. Hubo 8 respuestas. Los temas sugeridos en la encuesta incluyen:

- informes de progreso;
- explicación de las pruebas de laboratorio y
- resumen de los resultados del Cuestionario de Diagnóstico del Cliente (CDQ).

## • ELECCIONES PARA PRESIDENTE Y VICEPRESIDENTE DEL CAB DE 2017

**Megan** habló acerca de las elecciones para presidente y vicepresidente del CAB. **Megan** agradeció a todos los nominados por postularse para ocupar los cargos.

**Stephanie** de San Diego, California fue elegida como presidenta del CAB. **Brandon** de Jacksonville, Florida fue elegido como vicepresidente del CAB.

## • BOLETÍN DEL CAB DE PHACS, EDICIÓN DE JULIO DE 2017

**Megan** habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de julio de 2017. A continuación, se incluyen algunas de las propuestas presentadas para el tema del boletín a través de la encuesta:

- herramientas para el éxito;
- resistencia, fortaleza y supervivencia;
- lidiar con el VIH y
- transición al cuidado adulto.

**Lesley** sugirió que el CAB votara por el tema a través de la encuesta. **Megan** alentó al CAB a votar por un tema dentro de la próxima semana. **Megan** anunciará el tema por correo electrónico la próxima semana.

## • COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN SANITARIA

**Claire** habló acerca del Comité de comunicación y educación sanitaria(HECC). El HECC ha completado la serie de cortometrajes de PHACS con **Staffan**. Se crearon tres cortometrajes a partir de las filmaciones de la Reunión de la red de PHACS de otoño de 2016. **Claire** y **Megan** realizaron varios videos cortos de entrevistas. Muchos de estos videos cortos pueden encontrarse en el sitio web de PHACS. **Claire** se pondrá en contacto con cada entrevistado a fin de obtener su aprobación para utilizar el video corto en el sitio web.

**Claire** habló acerca de un próximo taller. **Claire** recibió una invitación para hablar en un panel acerca de la educación sanitaria sobre el VIH en las comunidades de color. **Claire** invitó al CAB a ayudar en la planificación del taller. Los miembros del CAB pueden ofrecerse como voluntarios a través de la encuesta.

**NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 22 de junio de 2017, a las 12:00 del día, hora del Este.**